



DILEMAS ÉTICOS EN LA PRÁCTICA DE LA MEDICINA INFANTIL

ETHICAL DILEMMAS IN PRACTICE OF MEDICINE CHILD

JUSTO RUIZ LÓPEZ, JAVIER NAVARRO-ZARAGOZA,
FRANCISCO CARRILLO NAVARRO, AURELIO LUNA*

*Área de Medicina Legal y Forense, Departamento de Ciencias Sociosanitarias,
Universidad de Murcia*

RESUMEN:

Palabras clave:

dilemas,
información, menor,
consentimiento,
pediatra

Recibido: 19/09/2016

Aceptado: 23/10/2016

Tras revisar la bibliografía existente en los últimos 20 años se aprecia un déficit de información sobre los conflictos éticos que afectan a los pediatras en su práctica diaria lo que provoca cierto grado de incertidumbre en estos profesionales a la hora de resolver estos problemas. Por este motivo se realizó una búsqueda sistemática en las principales bases de datos encontrando más de 150 artículos relacionados con este asunto, de los que se seleccionaron 80 considerados como los más relevantes. Tras estudiarlos, se encontraron 40 dilemas éticos relacionados con algún principio de solución y que se describen en este artículo. Entre ellos destacan algunos dilemas éticos relacionados con incapacidades, o con cuidados paliativos en medicina infantil, o el dilema del consentimiento informado en este rango de edad.

ABSTRACT:

Keywords:

dilemma,
information, minor,
consent, pediatrician

After reviewing the existing bibliography in the last 20 years, we concluded that there is a lack of information regarding the ethical conflicts that affect to pediatrics in their daily practice. It produces certain degree of uncertainty in these professionals at the time of solving these problems. We made a systematic search in the main data bases, finding more than 150 articles related, of which 80 were considered outstanding. After studying them, we have found 40 ethical dilemmas, related to some principle of solution and that we described in this article. Through them we can find such important dilemmas as those related to physical disability, palliative care or consent from children.

1. Introducción

Los grandes avances en la medicina infantil permiten hoy el nacimiento de neonatos con gran inmadurez, pero que en ocasiones cuentan con deficiencias físicas y psíquicas importantes. Otro gran logro de la medicina moderna ha sido mantener con vida durante años a

niños con enfermedades que antes les causaban rápidamente la muerte con los beneficios y perjuicios derivados para los niños y sus familias que ello puede suponer.

Los cambios sociales acaecidos en los últimos años generan, en la consulta diaria del pediatra, nuevos dilemas éticos para los cuales estos profesionales, principalmente

* Enviar correspondencia a: Aurelio Luna Maldonado. Área de Medicina Legal y Forense. Dpto. Ciencias Sociosanitarias. CP 30100, Facultad de Medicina, Universidad de Murcia. Teléfono: 868883956. Fax: 868884150.

aquellos de mayor edad, no han recibido formación, por lo que la consulta de la literatura científica¹ se convierte en un elemento indispensable para la actualización de estos profesionales de la salud. Entre estos cambios sociales figuran por ejemplo, los problemas relacionados con los hijos de padres divorciados.

También existen cambios relacionados con los derechos de los pacientes, la necesidad de información por parte del paciente, el consentimiento informado (CI)², según las distintas edades de los pacientes o la pertinencia de transmitir toda la información existente al menor conllevan una gran responsabilidad por parte del profesional sanitario.

Tras revisar los últimos 20 años de literatura³ se aprecia un déficit de información sobre los conflictos éticos que afectan a los pediatras en su práctica diaria, lo que en ocasiones provoca cierto grado de incertidumbre en estos profesionales a la hora de resolver estos problemas⁴. Por este motivo se realizó una revisión bibliográfica exhaustiva buscando estos conflictos, mediante una búsqueda sistemática en las principales bases de datos existentes.

Debido a los motivos comentados anteriormente, es muy conveniente hacer una rápida descripción de los dilemas más habituales en pediatría, aportando alguna solución al conflicto. Por tanto, el objetivo de este trabajo fue elaborar un resumen con los principales dilemas y conflictos en la relación médico-padres-paciente (hijo), ya que aparecen de forma dispersa en la bibliografía médica, ofreciendo así al profesional una visión de conjunto de esta problemática que pueda ayudarle a tomar las decisiones adecuadas así como no incurrir en ningún tipo de negligencia.

2. Material y método

Este estudio pretende analizar los conflictos éticos en general que se producen en la relación médico-padres-hijo, con una parte específica para niños con custodia compartida de padres divorciados debido a la importancia de los conflictos que generan en consulta relatada por estudios previos⁵.

Se seleccionaron 80 artículos de entre los más de 150 artículos obtenidos. Posteriormente, se hizo un estudio más profundo y detallado, mediante lectura minuciosa, incorporando aquellos conflictos éticos que en más ocasiones eran descritos en la bibliografía hasta agrupar más de 40 dilemas éticos que afectaban a la medicina infantil (desde el nacimiento hasta la mayoría de edad) y que son los que forman parte de este trabajo de investigación.

3. Resultados y discusión

En los artículos seleccionados encontramos los siguientes dilemas éticos en niños:

1. Incapacidad.

El niño, como paciente, no es consciente de su situación y carece de la capacidad necesaria para enfrentarse a ella, por lo que son otros (padres, tutores o incluso los propios médicos en casos de extrema urgencia) los que tienen que tomar decisiones, que precisan ser tomadas con "conocimiento e información (clara, bien dada e interpretada), imparcialidad, estabilidad emocional, coherencia y lógica"⁶.

Para resolver estos dilemas es muy útil el apoyo de los comités multidisciplinares de ética, con funciones como revisión prospectiva de problemas concretos; educación bioética del personal sanitario de la comunidad y elaboración de normas o recomendaciones para la discusión de problemas éticos⁷.

1 Martínez González C. "Encuesta de ética en las UCIP españolas. Luces y sombras". *Anales de Pediatría*. 2007; 66: 87-88.

2 Ogando Díaz B, García Pérez C. "Consentimiento informado y capacidad para decidir del menor maduro". *Pediatría Integral*. 2007; 10:877-883.

3 García Mendiola, Chi Gil G, Piñeiro Barreiro M, Callejas Sánchez T. "Dilemas éticos y bioéticos de la práctica pediátrica en la Atención Primaria de Salud". *Medisur*. 2010; 8(2): 38-45.

4 Martínez Delgado D, María Rodríguez Prieto IY, Cuan Colina IM. "Aspectos éticos en pediatría". *Revista Cubana de Pediatría*. 2011; 83(1):173-181.

5 Casado Blanco, M., Hurtado Sendin, P., & Castellano Arroyo, M. "Dilemas legales y éticos en torno a la asistencia médica a los menores". *Pediatría Atención Primaria*. 2015; 17(65): e83-e93.

6 Martínón, J.M. "Aspectos éticos de la atención pediátrica" *Mesa redonda: Solución de Dilemas Éticos en práctica Clínica-Ponencias Hospital Univ. Santiago de Compostela*.

7 Fabre, A. I. "Historia y funciones de los comités de ética asistencial". *Labor Hospitalaria* 1997; 294: 110-118.

2. *Stress de los padres, por la gran carga afectiva que soportan al ser tratados sus hijos.*

Esta situación está muy influida por los cambios sociales de las últimas décadas, como es el caso de niños muy deseados fruto de TRA, familias con pocos hijos, etc., aumentando la exigencia hacia los profesionales, lo que conlleva mayor número de reclamaciones y demandas⁸. La buena relación con la familia⁹ es esencial, ésta "puede ser una extraordinaria colaboradora o convertirse en 'la principal dificultad' en el trabajo del equipo pediátrico"¹⁰. Para evitarlo el médico tendrá un trato afable, comprensible con las posibles malas reacciones, paciente, prudente, sereno, y procurando dar una salida lo más amable posible a las situaciones difíciles.

3. *Falta de formación en comunicación y psicología infantil de administrativos, personal de enfermería y médicos.*

Es muy necesaria, el niño no comprende la finalidad que tiene la separación de los padres, al ingresar en un hospital, el dolor e incomodidad de pinchazos, catéteres, cables, etc. hace que la terapia requiera de la presencia familiar "a pie de cama". Es decir, el apoyo y el acompañamiento de sus progenitores en todo el proceso terapéutico en aquellas situaciones en las que pueda haber familiares¹¹.

4. *Dilemas en los cuidados paliativos infantiles:*

4.1. Analgesia en niños con enfermedades terminales y acortamiento de la vida. La investigación, en este área, es menor en niños que en adultos, aplicándose todavía algunos tratamientos "de forma anárquica y sin protocolos específicos"¹² e incluso es constatable que los tratados de Pediatría no prestan atención a este problema.

8 Messner H, Gentili L. "Reconciling ethical and legal aspects in neonatal intensive care". *The Journal Maternal Fetal and Neonatal Medicine*. 2011; 24, No. 51, 126-28.

9 Sánchez Escartín M.C. "Reflexiones éticas y recomendaciones en toma de decisiones clínicas en la atención al RN sano". *Anales de Pediatría*. 2012;77(6):413.e1--413.e5

10 Gamboa Bernal, G. A. "Bioética y atención pediátrica-Algunos aspectos éticos de la atención pediátrica" *Persona y Bioética*. 2006; 108-120.

11 González Villanueva, P. "Barreras para el cuidado y la comunicación en cuidados intensivos de pediatría". *Index de Enfermería*. 2009; 18(4), 234-238.

12 Martínón, J.M. op. cit., 6.

4.2. Suspensión de medidas de soporte vital. Es un serio dilema en un niño que, por lo general, debería tener por delante una vida larga, por lo que lo más adecuado es recurrir como norma general a la reanimación¹³. Aquí el estándar del "interés del menor"¹⁴ sirve como norma de orientación para todas las partes implicadas: médicos, jueces y padres,¹⁵ pero al mismo tiempo es esencial respetar el derecho a la objeción de conciencia de los médicos¹⁶.

El criterio general de "no recurrir a medidas desproporcionadas" vale también para el niño, pero antes de decidir no reanimar, es necesario "un reconocimiento previo de la situación y de las posibilidades teóricas y evolutivas de la irreversibilidad"¹⁷, evitando caer en tratamientos fútiles o encarnizamiento terapéutico, difícil de evitar en ocasiones por lo acortado de la edad del menor.

El médico debe estar formado para poder explicar a los padres la situación, concienciándoles de los riesgos, sin responsabilizarles totalmente a ellos de la decisión. En esto no deberá primar criterios económicos ni de presión social.

Es importante ayudar a los padres y al niño a acceder a "una muerte digna"¹⁸. Pero nunca se retirarán las medidas de soporte vital al niño basándose en criterios utilitaristas como el de "calidad de vida". Si el niño puede vivir siendo capaz de interactuar con su entorno, aunque tenga una discapacidad grave, se aplicará el tratamiento necesario. No así si la probabilidad de éxito es nula¹⁹.

13 Fuentes Varela A. "Problemas éticos al tomar decisiones en neonatología: La incertidumbre clínica y la esperanza humana". En: *Bioética y pediatría. Proyectos de vida plena. De los Reyes López, M: Schetz Jacob, M. Madrid: Ergon. 2010; 219-25.*

14 Niebroj LT, Jadamus-Niebroj dj. "Do not resuscitate order' in neonatology: authority rules". *Journal of Physiology and Pharmacology*. 2007; 58, Suppl 5, 485-492.

15 Simeoni U, Vendemmia M, Rizzotti A, Gamberre M. "Ethical dilemmas in extreme prematurity: recent answers; more questions". *European Journal Obstetric and Gynecology and reproductive biology*. 2004; 117S: 533-536.

16 Sauer PJ. "Ethical dilemmas in neonatology: recommendations of the Ethics Working Group of the CESP" *Confederation of European Specialists in Paediatrics. European Journal of Pediatrics*. 2001; 160:364-368.

17 Martínón, J.M. "Aspectos éticos de la atención pediátrica" *Mesa redonda: Solución de Dilemas Éticos en práctica Clínica-Ponencias Hospital Univ. Santiago de Compostela.*

18 Grzona M. E. "Muerte Digna en Neonatología"; *Revista médica Universitaria*. 2008; 4.

19 Silber T, Batshaw ML. "Ethical dilemmas in the treatment of children with disabilities". *Pediatrics Annals*. 2004; 33(11): 752-761.

Un grave problema es decidir, cuando la situación actual de la ciencia no nos permite saber con exactitud el grado de deterioro²⁰. Sin embargo, es necesario tener en cuenta que el trato que se dé a una persona con discapacidad o la capacidad de integrarlo como ciudadano de pleno derecho, es la mejor prueba de madurez humana de una sociedad²¹.

4.3. Niños con importantes deficiencias físicas y/o psíquicas (minusvalías), que sobrevivieron gracias a los avances en la medicina pediátrica de los últimos años, masifican las unidades asistenciales infantiles. Estos niños viven casi aislados de la familia, son testigos de las dramáticas situaciones de su entorno y provocan que la familia no pueda atender sus obligaciones. Para solucionar esta situación es conveniente desarrollar la "hospitalización domiciliaria" de estos niños, adiestrando y responsabilizando a los padres de su cuidado. Para que no se convierta en una forma de "pasar el problema a los padres", se han creado equipos médicos de asistencia domiciliaria para atender las urgencias y hacer el seguimiento habitual. Esta "hospitalización domiciliaria" debe consensuarse entre el equipo médico que cuida del niño y los padres.

5. Dilemas relacionados con el consentimiento informado.

El CI genera, especialmente en el caso del niño, una serie de dilemas éticos que resumimos:

5.1. Que se limite a una fórmula burocrática de protección al médico ("medicina defensiva")²², haciendo que el paciente se sienta responsable de las decisiones tomadas o que deberán tomarse. El propósito principal del documento de CI no es salvaguardar al médico, frente a una posible demanda del paciente, sino conseguir una evidencia documental de que la información se ha dado obteniéndose el consentimiento del paciente²³.

20 Duffy LV. "The nurse's role in treatment decisions for the child with neurological impairment". *Journal of Neuroscience Nursing*. 2009; 41 (5): 270-76.

21 Sánchez Jacob M. "La discapacidad en la infancia: problemas éticos y sociales. La diversidad funcional del ser humano". En: *Bioética y pediatría. Proyectos de vida plena. M de los Reyes López, M Sánchez Jacob (ed.)*. Madrid: Ergon (2010), 259-264.

22 Binetti, P. "Más allá del consentimiento informado: La relación consensual". *Cuadernos de Bioética*. 2011; 22(76): 509-516.

23 Vidal Casero, M.C. "La problemática del consentimiento informado" *Cuadernos de Bioética*. 1998; 9(33): 12-24.

5.2. Otro riesgo del CI, en el otro extremo, es que se considere como una protección de la autonomía del paciente y el médico quede en una posición subordinada al mismo, con lo que, para el médico, el CI escrito podría quedar como simple medio de protección legal frente a la decisión del paciente, sin garantizar la eticidad de la actuación médica. Esto se evita compartiendo con el paciente la decisión y la responsabilidad. La persona será el centro de la actuación, en caso contrario, se podría caer en el deseo ilimitado del enfermo de aplicar el principio de autonomía y del médico de aplicar una medicina defensiva, como vemos hoy en casos de aborto y eutanasia. El CI se debe aplicar, no estrictamente como un documento, sino como un proceso en la relación médico-paciente que precisa una adecuada relación clínica, cuya premisa es "un gran respeto a las personas"²⁴ y que toma ciertas decisiones de forma consensuada.

5.3. El consentimiento informado en menores de edad²⁵. Hasta los 18 años los padres (o representantes legales) tienen la patria potestad para decidir "siempre en beneficio del menor". Pero la legislación ha introducido varios estados:

- a) Los 16 años permiten la emancipación, en este caso, no es necesario que los padres o tutores firmen el consentimiento por representación, lo hace el propio menor. En el caso particular del aborto en jóvenes entre 16 y 17 años, el consentimiento les corresponde sólo a ellas, como si fuesen mayores de edad; la teórica obligación de informar de la decisión a uno, al menos, de los padres o representantes legales, desaparece si "la menor manifiesta que esto le provocaría un conflicto grave por el peligro de violencia intrafamiliar, amenazas, coacciones, malos tratos o se produzca una situación de desarraigo o desamparo"²⁶.

24 *Comité de Ética de la SECPAL*, Consentimiento Informado en Cuidados Paliativos. Documento aprobado por el Comité Directivo SECPAL. Madrid 15 Febrero 2002.

25 León Vázquez F. "Escenarios legales con el menor en Atención Primaria". Curso Actualización Pediatría 2013. Madrid: Exlibris Ediciones; 2013: 193-198.

26 B.O.E. Art. 13.4, de la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo.

- b) Para los 16 años se había introducido en 2002 el concepto de "menor maduro"²⁷ cuyo consentimiento es válido para todos los actos médicos generales, con las salvedades indicadas. Sin embargo, desde la Ley 26/2015, de 28 de julio²⁸ el paciente joven ya no decide, el consentimiento lo presta el representante legal del menor. Es decir, desaparece el concepto de menor maduro.
- c) En las jóvenes entre 13 y 16 años que solicitan la píldora del día siguiente, el dilema es respetar la confidencialidad de la asistencia o comunicarla a los padres. El médico deberá "informar sobre los riesgos de la píldora y su consumo repetido, incluir a la menor en programas formativos en material sexual, y que quede constancia de su petición voluntaria y de la información que ha recibido, asumiendo con su firma su propia responsabilidad"²⁹.
- d) A los 14 años el Código Civil³⁰ permite hacer testamento, que implica el reconocerle capacidad de comprensión de las cosas y sus consecuencias.
- e) Los menores de 13 años no pueden consentir, por lo que los consentimientos a esta edad no son válidos. El Código de Derecho Penal³¹ considera, cualquier relación sexual con persona de esta edad, un abuso no consentido y conlleva siempre un delito. La consecuencia es que si una menor de esta edad solicita la píldora del día siguiente, esto es motivo de denuncia.

En este caso, "la opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez"³². Pero, cuando "no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención"³³, el

consentimiento deberá darlo el representante legal del menor, después de escuchar su opinión si tiene 12 años cumplidos. El médico resolverá estas situaciones individualizando cada caso, adaptándose al nivel intelectual, cultural, personal y familiar de cada menor. Se enfrentará con los representantes legales del menor, cuando considere que sus decisiones no favorecen al menor, recurriendo al Fiscal para que defienda al menor y le evite cualquier perjuicio.

5.4. Es cada vez más frecuente el dilema caracterizado por la tensión en que muchas veces se encuentra el Principio de Beneficencia (por parte del médico) y el Principio de Autonomía (por parte del paciente). Aquí crece la importancia de aplicar bien el procedimiento del CI ya que ayuda al paciente para ejercer su capacidad de juzgar la situación.

5.5. ¿El consentimiento informado, debe estar siempre firmado? No, en las actuaciones ordinarias, el consentimiento se expresa habitualmente de forma verbal, pero es esencial que el facultativo deje constancia escrita en la historia clínica, algo de gran utilidad para directivos, médicos, los padres y los mismos pacientes en caso de reclamaciones u otro tipo de conflictos. Cuando las medidas propuestas por el facultativo supongan para el paciente un riesgo significativo, se obtendrá el consentimiento por escrito y firmado del padre/madre/tutor.

6. Dilemas relacionados con la información al paciente.

6.1. Información a niños con trastornos mentales. En España la Ley 41/2002 exige que el paciente sea informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal"³³³⁴. Si desaparece la autonomía del paciente, el médico también es el encargado de velar para que su representante actúe según el Principio de Beneficencia.

6.2. Si el paciente renuncia a su derecho a ser informado y no quiere conocer los pasos en el proceso de su enfermedad, esto constará en el consentimiento infor-

27 Declaración de la OMC sobre "La ética médica en la atención del menor maduro" 2008.

28 B.O.E. Sección 1 de la Ley 26/2015 de 28 de julio.

29 Manzano Salcedo A. "Cuestiones éticas y legales en torno a la dispensa de la Píldora del día después". *Fundación Universitaria San Pablo Ceu*; 2011.

30 Código Civil. Artículos 662 y 663.

31 Código de Derecho Penal. Artículo 119.

32 Del Pliego Pilo G; Díaz Jiménez E; Alarcón D y Martínez Serrano P. "Autonomía del Menor Maduro en su salud reproductiva". *Index Enferm.* 2006; 15: 39-43.

33 B.O.E. Art. 9.3 de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, de autonomía del paciente, derechos y obligaciones.

34 B.O.E., op. cit. 33.

mado y será respetado. No obstante, ante una intervención de alto riesgo, el médico debe informar al paciente y a los representantes legales del mismo y obtener el CI previo a la misma, aunque sin informarle de las consecuencias previsibles³⁵. En menores la información se dará a las personas legítimamente responsables³⁶.

6.3. Veracidad de la información médica³⁷. Nunca se debe mentir al enfermo, ni inducirle a engaño con palabras o con gestos, pero se informará “equilibrando veracidad y delicadeza”³⁸. Utilizar frases del tipo “verá cómo con esta medicación se irá mejorando...” no es mentir, porque al enfermo conviene evitarle la información que le pueda deprimir y desanimar. Tampoco es obligado decirle siempre toda la información, se puede filtrar, apoyándonos en el denominado “privilegio terapéutico”; el médico dará al enfermo sólo aquella información de toda la existente que quiera saber, intentando descubrir en las entrevistas que tenga con él, la información que puede soportar.

Conviene preparar al enfermo gradualmente para informarle de la verdad, “lo que algunos llaman ley de la gradualidad”³⁹; sin embargo en el instante final de la muerte siempre debemos respetar el derecho del enfermo a ser informado de su situación.

Se ha acuñado el término de “verdad soportable” como “aquella información cierta que puede asimilar y aceptar el paciente”⁴⁰. La verdad es un fármaco de enorme potencia cuya dosificación supone “prudencia, tacto, y discreción para detectar el modo, las circunstancias y el momento más adecuado y oportuno. La revelación no es instantánea ni inmediata, sino que, las más de las veces, surge a través de un proceso continuo de maduración”⁴¹.

6.4. Sobre la cualidad de la información que se da al niño y a sus responsables.

La legislación española exige “que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativa de tratamiento”⁴². Esta información será “puntual, correcta, veraz, leal, continuada, precisa y exhaustiva” e incluirá, “como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias”⁴³. Se incluye el derecho de acceso a su historia clínica completa⁴⁴.

6.5. ¿Es correcto informar “de un tirón” y dejar al enfermo?

No, el médico dejará pausas que permitan expresarse al paciente; se cerciorará de ser comprendido y de que, esa información, permitirá al paciente decidir conociendo “las ventajas e inconvenientes de una u otra posibilidad diagnóstica y terapéutica”⁴⁵. Asimismo, el médico advertirá sobre la baja calidad de las fuentes de información masiva (Internet).

6.6. ¿Quién decide cuándo se debe dar la información?

Debe darse cuando lo solicite el paciente, pero si el médico estima que “el momento no es oportuno habrá que decirle que reanudaremos la conversación en cuanto sea posible”⁴⁶

g) La información se limitará exclusivamente a los aspectos de interés para el tratamiento, omitiendo los datos, no relevantes, que afecten al derecho al honor o a la intimidad del paciente, legítimo y único titular de sus derechos como persona⁴⁷.

35 B.O.E. Art. 9.1 de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, de autonomía del paciente.

36 Ferrer Colomer, M. “La verdad ante el enfermo”. Pastor García L.M. y León Correa, F.J. *Manual Ética y Legislación en enfermería. Bioética Enfermería*. Elsevier España (1997) Cap.16.

37 García-Miguel P, Plaza López de Sabando D, Sastre Urgellés A. “El niño con cáncer: la información y la verdad”. *Bioética y pediatría*. Proyectos de vida plena. M de los Reyes López, M Sánchez Jacob (ed.). Madrid: Ergon, (2010): 559-574.

38 Declaración de la Organización Médica Colegial Española “Cómo dar bien las malas noticias”. *Cuadernos de Bioética*. 2010; 21(73): 393-395.

39 Ibid., 32.

40 Ibid., 32.

41 Ibid., 32.

42 B.O.E. Art. 10.5 de la Ley General de Sanidad 14/1986, de 25 de Abril.

43 B.O.E. Art. 4.1º de la Ley 41/2002.

44 B.O.E. Real Decreto 63/1995, 20 Enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del SNS.

45 Osuna Carrillo de Albornoz, E. “Calidad de la información sanitaria como requisito para el consentimiento informado”. *Revista Latinoamericana de Derecho Médico y Medicina Legal*. 2000; 5(1): 59-65.

46 Declaración de la Organización. Médica Colegial Española, op. cit., 26.

47 Constitución Española 27 de Diciembre de 1978. Art. 18.1: “Se garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen”. Art. 18.4: “La ley limitará el uso de la informática para garantizar el honor y la intimidad personal y familiar de los Ciudadanos y el pleno ejercicio de sus derechos”.

7. Dilemas relacionados con la prevención:

7.1. Vacunas. El primer problema ético con las vacunas, es que se trata a niños sanos que después de tratarlos pueden tener repercusiones negativas, como el tratamiento contra el virus del papiloma humano (VPH)⁴⁸. Es un hecho evidente que se administra a niños con nula o limitada capacidad de decisión, planteándose una contradicción entre los intereses de los individuos y de las colectividades.

En segundo lugar, el coste que tiene la implantación de una vacuna, también genera un dilema, pues aplicar un gasto, en un programa de vacunaciones, va en detrimento de otros tipos de acción. Se debe analizar a fondo el coste/oportunidad, para satisfacer el principio ético de justicia y valorar los beneficios y detrimentos sociales que cada acción produce. De hecho antes de tomar la decisión de implantar un programa de vacunaciones se hacen estudios de coste / beneficio, siendo este tipo de acciones las más rentables de las políticas sanitarias.

7.2. Lactancia materna. Su promoción está dentro de una exigencia ética de mínimos⁴⁹; no promoverla atenta contra los cuatro principios éticos de la medicina. Por lo que promocionar la lactancia artificial se identifica hoy con los nefastos planteamientos económicos y feministas de los años 60-70 del siglo pasado que eran partidarios de ello.

7.3. Los programas de detección de enfermedades genéticas, generan otro dilema pues dan información sobre el niño que está siendo estudiado, pero también sobre su familia que pueden generar datos, en la historia clínica, capaces de llegar a compañías de seguros y que provoquen la denegación de asistencia sanitaria, o de un seguro de vida, para el individuo y toda su familia. Estos programas, con unos beneficios sanitarios inquestionables, presentan dilemas éticos que los incluyen

dentro de los “principios de doble efecto”⁵⁰. En estos casos los profesionales de la salud pueden elegir entre ampararse en la técnica y desentenderse del resto de implicaciones de su diagnóstico (planteamiento minimalista) o valorar las consecuencias y asumir la responsabilidad de cada opción (planteamiento maximalista)⁵¹. Esto debe valorarse como un principio de doble efecto que está muy cerca del principio de no maleficencia: “lo primero, no hacer daño”. Por otro lado, las pruebas genéticas de detección prenatal pueden ocasionar algunas dudas de tipo ético a los padres puesto que conocer la probable aparición de una enfermedad puede hacer que los padres se planteen seguir adelante con el embarazo, o de alguna manera condicionar la vida de los padres y el niño ante esa enfermedad diagnosticada antes de aparecer. En este caso se puede aplicar el mismo papel al profesional médico responsable.

7.4. La investigación: Aquí aparece un dilema ético, cada día más frecuente que afecta a la relación entre el interés de la persona individual, en este caso el niño, y el de la sociedad en que vive. En la investigación médica debe primar siempre el bien de la persona⁵². El Código de Nüremberg, la Declaración de Helsinki y las Pautas de Ginebra, ofrecen límites y pautas de actuación.

El médico exigirá el cumplimiento del CI sobre el fin del ensayo, los efectos secundarios y riesgos posibles a los niños/as participantes; el método utilizado; su desarrollo práctico, la posibilidad de rehusar a participar y de retirarse en cualquier momento del ensayo. Se buscará siempre el principio de beneficencia, es decir, que el paciente pediátrico mejore su salud.

7.5. La creciente privatización de tratamientos: La gestión económica de las distintas Administraciones Públicas lleva aparejada la toma de decisiones sobre a qué partidas destinar una mayor cuantía económica y a cuales menos. La solución tomada es la progresiva privatización de servicios que, pese a la dialéctica en contra, favorecen

48 Gervas Camacho J, Segura Benedicto, A. García-Onieva Arlazo M. “Ética y vacunas: más allá del acto clínico”. *Bioética y pediatría. Proyectos de vida plena. M de los Reyes López, M Sánchez Jacob (ed.). Madrid: Ergon, 2010, 229-236.*

49 Fernández Crespo S. Promoción de Lactancia Materna y Bioética. http://pid.ics.jccm.es/Lists/Gaceta%20Electronica%20de%20ID/Attachments/144/II_jornada_bioetica_publicacion.pdf [29/10/2016].

50 Tervo RC, Wojda P. “El Principio del Doble Efecto, pruebas genéticas y retraso psicomotor global”. *Journal of Child Neurology*. 2009; 24 (8) 1030-1036.

51 Ibid.; 50.

52 Eys JV. “Ethical and Medicolegal Issues in Pediatric Oncology”. *Hematology/Oncology clinics of North America*. 1987; 4: 841-848.

las acciones terapéuticas frente a las preventivas^{53,54}. En la actual crisis, las reformas, siguiendo las políticas y presiones del Banco Mundial, tienden a privatizar los servicios, bajo el modelo neoliberal, exportado de EEUU (atención gerencial: *managed care*), una vez que las multinacionales de seguros en salud han visto saturado su mercado allí. En este modelo, el poder adquisitivo del paciente determina los tratamientos a los que puede acceder.

7.6. Rigidez en la aplicación de protocolos de mínimos y el principio de justicia. Estos enfoques van en contra de las personas desfavorecidas pues a estas se le aplicará el protocolo o nada, puesto que contará con aquellos servicios incluidos de manera imprescindible, algo que es muy grave en la sanidad privatizada. El sistema repercutirá, por pagos o reducción de servicios o suministros, cualquier aumento de costos generado por medidas sociales, como las de bioseguridad⁵⁵; lo que, unido a la pérdida de credibilidad en los profesionales de la salud, por las repercusiones económicas de sus decisiones, darán lugar a mayores conflictos éticos⁵⁶. Aumentarán así los riesgos de contagio de enfermedades, como la ya muy ocultada del VIH/SIDA, que se incrementa en proporción directa a la disminución de gastos preventivos, pues más controles de seguridad, sobre la sanidad privada, genera un aumento de costes, lo que afectará especialmente a los pacientes con menor poder adquisitivo.

8. Dilemas relacionados con la cirugía.

En cirugía infantil, se plantea la duda sobre si es correcto aplicar las innovaciones quirúrgicas recientes e incluso si es responsabilidad ética de los cirujanos apoyar la investigación de estas técnicas para perfeccionarlas⁵⁷. Si la técnica quirúrgica no está bien avalada se debe dejar a los padres un amplio margen de decisión. Si no aplicarla genera problemas graves al niño, tendremos

que apoyarnos en las guías de buena práctica clínica, informando de ello a los padres, actuando siempre "en beneficio del menor"⁵⁸.

9. Donación de órganos de padre a hijo.

Podría considerarse una coacción hacia el padre, pues no es fácil que sea libre para hacer o no la donación, "muchas investigaciones muestran los sentimientos de algunos padres donantes que en realidad nunca llegaron a tomar la decisión de donar pues aceptaron la donación como 'algo automático' tras valorar las distintas opciones"⁵⁹, siendo muy difícil para ellos valorar objetivamente los posibles riesgos. Es preciso que el médico les advierta de las consecuencias reales de la acción mediante consentimiento informado. Se han llegado a dar situaciones de padres que se ofrecen a donar órganos cuando es muy poco probable que su hijo/a continúe con vida, lo que sucede por la alta presión a la que se ven expuestos⁶⁰.

10. *La endocrinología pediátrica* plantea problemas con implicaciones éticas⁶¹ en enfermedades como: obesidad, trastornos del crecimiento, alteraciones del desarrollo y de la maduración sexual, estados intersexuales, alteraciones hormonales (prolactina, cortisol, etc.). Las decisiones a adoptar se deberán basar en dos conceptos éticos: El del interés legítimo del menor y el del "menor maduro". En endocrinología el papel de los padres o tutores es fundamental. Mayor problema es la imposición legislativa de las mayorías, cuando llegan a imponer, con la fuerza de la ley, las éticas propias subyacentes en las leyes. Actualmente el médico quiere verse amparado por la legislación y suele derivar al juez el problema, que en muchas ocasiones dictamina que debe tomar la decisión el profesional médico, generándose un bucle. En casos como la obesidad, el padre del mismo sexo suele ser obeso en el 80% de los casos por lo que una intervención en su dieta suele ser clínicamente efectiva.

53 Abadía Barrero C.E. "Pobreza y desigualdades sociales: un debate obligatorio en salud oral". *Acta bioethica*. 2006; 1: 9-22.

54 Marin, D. C. "Los efectos del envejecimiento demográfico sobre el gasto sanitario: mitos y realidades". *Gaceta Sanitaria*. 2001; 15(2), 154-163.

55 Iribarra Mengarelli, R.R. "La bioética como soporte de la bioseguridad". *Acta bioethica*. 2006; 1: 29-34.

56 Triana Estrada J. "La ética: un problema para el odontólogo". *Acta bioethica*. 2006; 1: 75-80.

57 Nwomeh B.C; Caniano D.A. "Emerging ethical issues in pediatric surgery". *Pediatric Surgeon International*. 2011; 27: 555-562.

58 Sánchez Escartín MC, op. cit., 8.

59 Ventura KA. "Ethical considerations in live liver donation to children". *Progress in transplantation*. 2010; 20(2):186-90.

60 Truog RD. "The ethics of organ donation by living donors". *New England Journal of Medicine*. 2005; 353: 444-446.

61 Luna Maldonado, A. "Conflictos ético-legales en endocrinología pediátrica". *Revista Especializada de Endocrinología Pediátrica*. 2010; 1 (Suppl): 7-10.

Otras situaciones son más complicadas, como por ejemplo, la aplicación de la hormona del crecimiento, que cuenta con beneficios y riesgos que deben ser evaluados por los padres en colaboración con el médico. Tratar con la hormona del crecimiento GH a niños con talla baja⁶² sin deficiencia hormonal es otro dilema médico. No hay una enfermedad real, la terapia presenta complicaciones, los riesgos y beneficios a largo plazo y las pautas terapéuticas son inciertos, por lo que no se aconsejan desde la ética pediátrica⁶³. Además, de asumirlo la administración, el costo del tratamiento generaría una injusticia porque, o bien solo podrían usarlo los económicamente capaces de adquirirla, o bien lo financia la sanidad pública con lo que tendría que abandonar la atención de otros problemas mucho más importantes. Sin embargo, la norma jurídica puede ser una referencia, pero no siempre va a sustituir a la conciencia del profesional⁶⁴.

11. Dilemas éticos en niños divorciados:

Las repercusiones en la salud de los niños afectados por el divorcio de los padres, que los pediatras cada día atienden con más frecuencia en sus consultas, ha creado la necesidad imperiosa de una reflexión ética, en el seno de sus asociaciones científicas, con el fin buscar soluciones a este tipo de problemas. Esta realidad echa por tierra las opiniones de los partidarios de las corrientes divorcistas⁶⁵ que anunciaban los beneficios que vendrían a los hijos al dejar de ver discutir a sus padres.⁶⁶

11.1. ¿Qué hacer cuando hay discrepancia de criterios entre los padres divorciados? Cuando el médico prescriba un tratamiento al niño, bastará la conformidad de uno de ellos. Si la decisión es urgente y no admite demora,

el pediatra actuará sin necesidad de CI "en beneficio del menor". Si la urgencia lo permite, consultará al Juez de Guardia o a través del Fiscal. Si no es un problema urgente, pondrá el caso en manos del Juez para que decida.

11.2. Al pediatra le llegan ex cónyuges, que por separado, tratan de buscar su alianza. En esta situación el niño puede llegar a sufrir "cuadros de depresión infantil" que le dificultarán expresar sentimientos y emociones. Si la separación es debida a una patología crónica del niño, en muchas ocasiones, la situación se agravará⁶⁷. El pediatra intentará serenar el clima y crear espacios de reflexión para que el niño sufra lo menos posible derivando al psicólogo si es preciso.

11.3. Dilemas en la solicitud de la historia clínica del menor. En este supuesto hay dos derechos en conflicto. El de la confidencialidad de los datos de salud, protegidos por el secreto profesional que alcanza también a los menores de edad. Y por otro lado, el derecho de los padres a la información que les permitirá ejercer la patria potestad de una manera efectiva. El médico negará la solicitud: al padre privado de la patria potestad, si cree que esto puede perjudicar al menor y también si el menor tiene más de 14 años, pues deberá contar con su opinión. En el resto de casos se facilitará el acceso a la historia, salvo a los datos relativos a terceras personas o los que el médico considere anotaciones subjetivas⁶⁸

12. Maltrato infantil:

La sospecha de maltrato o de abuso obliga al pediatra a denunciarlo, tanto desde el punto de vista ético como legal⁶⁹.

13. Prescripción de pruebas complementarias o tratamientos innecesarios⁷⁰.

Atiborrar de antibióticos o pedirle al niño pruebas sofisticadas, escudándose en "lo que pudiera sucederle

62 Macklin R. "Ethical dilemmas in pediatric endocrinology: growth hormone for short normal children." *Journal of Pediatric Endocrinology Metabolism*. 2000; 13 Suppl 6:1349-52.

63 Lantos J, Siegler M, Cuttler. "Ethical issues in growth hormone therapy". *Journal of the American Medical Association*. 1989; 261(7):1020-1024.

64 Ibid.; 61.

65 Carrillo Navarro, F. et. al. "Problemas de salud relacionados con alteraciones de estructura familiar. ¿Qué evidencias nos ofrece la bibliografía?" *Comunicación VI Congreso Mundial Familias*. Madrid. Mayo 2012.

66 Callabed Carracedo J. "La separación y el divorcio: responsabilidades hacia los hijos y reflexiones éticas". *Bioética y pediatría. Proyectos de vida plena. M de los Reyes López, M Sánchez Jacob (ed.)*. Madrid: Ergon, (2010), 275-280.

67 Gaité, L., García Fuentes, M., González Lamuño, D. y Álvarez, J. L. "Necesidades en las enfermedades raras durante la edad pediátrica". *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. 2008; 31: 165-175.

68 León Vázquez F. op. cit., 24.

69 Marcial Osorio F. "Ética en pediatría". Capítulo en prensa. J.P. Beca y C. Astete Editores. Bioética Clínica. Editorial Mediterraneo, 2012.

70 García Mendiola, J. J. op. cit., 3.

al niño” o “al pediatra frente a los padres”, es tan falto de ética como imponer un tratamiento inadecuado, pues siempre el juicio clínico debe de ir acompañado del juicio ético. Evitar tratamientos innecesarios entra dentro del “principio de no maleficencia”.

El pediatra deberá hacer gala de un alto nivel de dominio de las técnicas de comunicación, para poder consensuar con los padres la defensa del “interés superior del niño” y evitar emplear en el niño tratamientos fútiles o pruebas agresivas no justificadas. Algo similar a lo tratado anteriormente en aquellos casos cuya vida está comprometida.

4. Conclusiones

Los dilemas expuestos anteriormente permiten extraer las siguientes conclusiones: la aplicación práctica de los avances médicos, conlleva ajustarse a unos principios éticos que servirán de orientación para los problemas que puedan surgir. Es casi imposible un acuerdo, sobre estos principios, entre las distintas visiones éticas, salvo que se partiese de principios con un valor universal. Descartado esto en la sociedad actual, la ética de mínimos queda como el recurso teórico para llegar al acuerdo, pues se basa en lo que el grupo social dominante está dispuesto a aceptar en aras de la paz con el resto.

Es unánime el acuerdo en evitar el “encarnizamiento terapéutico” y los “tratamientos fútiles”, el problema es que la técnica actual no siempre puede predecir el final de un tratamiento, pues muchas veces se trabaja con el método ensayo-error, por lo que al final los criterios terminan siendo económicos. Tampoco es posible calcular, ante cada dilema ético, la importancia del coste del tratamiento, dada la inevitable “escasez de recursos”, pero la mayoría de las veces, a pesar de estar tratando a niños, el aspecto económico suele ser el problema.

En conclusión, en la práctica diaria de los pediatras existen numerosos dilemas éticos a los que tienen que enfrentarse, los cuales hemos recopilado por primera vez en este trabajo, tratando de dar solución y guiando a los profesionales sanitarios a fin de que no incurran en decisiones equivocadas. Por ello, mayor formación ética en estas cuestiones es necesaria para aquellos profesio-

nales que no han cursado asignaturas relacionadas con la bioética ni han participado en cursos de formación continuada de esta temática.

Referencias

- Abadía Barrero C.E. “Pobreza y desigualdades sociales: un debate obligatorio en salud oral”. *Acta bioethica*. 2006; 1: 9-22.
- Binetti, P. “Más allá del consentimiento informado: La relación consensual”. *Cuadernos de Bioética*. 2011; 22(76): 509-516.
- B.O.E. Art. 10.5 de la Ley General de Sanidad 14/1986, de 25 de Abril.
- B.O.E. Art. 4.1º de la Ley 41/2002.
- B.O.E. Real Decreto 63/1995, 20 Enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del SNS.
- B.O.E. Art. 9.1 de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, de autonomía del paciente.
- B.O.E. Art. 9.3 de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, de autonomía del paciente, derechos y obligaciones.
- B.O.E. Art. 13.4, de la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo.
- B.O.E. Sección 1 de la Ley 26/2015 de 28 de julio.
- Callabed Carracedo J. “La separación y el divorcio: responsabilidades hacia los hijos y reflexiones éticas”. *Bioética y pediatría. Proyectos de vida plena. M de los Reyes López, M Sánchez Jacob (ed.). Madrid: Ergon, (2010), 275-280.*
- Carrillo Navarro, F. et. al. “Problemas de salud relacionados con alteraciones de estructura familiar. ¿Qué evidencias nos ofrece la bibliografía?” *Comunicación VI Congreso Mundial Familias. Madrid. Mayo 2012.*
- Casado Blanco, M., Hurtado Sendin, P., & Castellano Arroyo, M. “ Dilemas legales y éticos en torno a la asistencia médica a los menores”. *Pediatría Atención Primaria*. 2015; 17(65): e83-e93.
- Código Civil. Artículos 662 y 663.
- Código de Derecho Penal. Artículo 119.
- Comité de Ética de la SECPAL, Consentimiento Informado en Cuidados Paliativos. Documento aprobado por el Comité Directivo SECPAL. Madrid 15 Febrero 2002.

- Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos "El Consentimiento Informado en la práctica médica". *Cuadernos de Bioética*. 2012; 23(79): 745-753.
- Constitución Española 27 de Diciembre de 1978. Art. 18.1: "Se garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen". Art. 18.4: "La ley limitará el uso de la informática para garantizar el honor y la intimidad personal y familiar de los Ciudadanos y el pleno ejercicio de sus derechos".
- Declaración de la Organización Médica Colegial Española sobre "La ética médica en la atención del menor maduro", 2008.
- Declaración de la Organización Médica Colegial Española "Cómo dar bien las malas noticias". *Cuadernos de Bioética*. 2010; 21(73): 393-395.
- Del Pliego Pilo G; Díaz Jiménez E; Alarcón D y Martínez Serrano P. "Autonomía del Menor Maduro en su salud reproductiva". *Index Enferm*. 2006; 15: 39-43.
- Duffy LV. "The nurse's role in treatment decisions for the child with neurological impairment". *Journal of Neuroscience Nursing*. 2009; 41 (5): 270-76.
- Eys JV. "Ethical and Medicolegal Issues in Pediatric Oncology". *Hematology/Oncology clinics of North America*. 1987; 4: 841-848.
- Fabre, A. I. "Historia y funciones de los comités de ética asistencial". *Labor Hospitalaria* 1997; 294: 110-118.
- Ferrer Colomer, M. "La verdad ante el enfermo". Pastor García L.M. y León Correa, F.J.. *Manual Ética y Legislación en enfermería. Bioética Enfermería*. Elsevier España (1997) Cap.16.
- Fernández Crespo S. Promoción de Lactancia Materna y Bioética. http://pid.ics.jccm.es/Lists/Gaceta%20Electronica%20de%20ID/Attachments/144/II_jornada_bioetica_publicacion.pdf [29/10/2016].
- Fuentes Varela A. "Problemas éticos al tomar decisiones en neonatología: La incertidumbre clínica y la esperanza humana". En: *Bioética y pediatría. Proyectos de vida plena. De los Reyes López, M: Schez Jacob, M. Madrid: Ergon*. 2010; 219-25.
- Gaite, L, García Fuentes, M, González Lamuño, D y Álvarez, J. L. "Necesidades en las enfermedades raras durante la edad pediátrica". *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* . 2008; 31: 165-175.
- Gamboa Bernal, G. A. "Bioética y atención pediátrica- Algunos aspectos éticos de la atención pediátrica" *Persona y Bioética*. 2006; 108-120.
- García Mendiola, J. J, Chi Gil G; Piñeiro Barreiro M; Callejas Sánchez N. "Dilemas éticos y bioéticos de la práctica pediátrica en la Atención Primaria de Salud". *Revista Electrónica de Ciencias Médicas Cienfuegos*. 2010; 8: 2.
- García-Miguel P, Plaza López de Sabando D, Sastre Urgellés A. "El niño con cáncer: la información y la verdad". *Bioética y pediatría. Proyectos de vida plena*. M de los Reyes López, M Sánchez Jacob (ed.). Madrid: Ergon, (2010): 559-574.
- Gérvas Camacho J, Segura Benedicto, A. García-Onieva Arlazcoz M. "Ética y vacunas: más allá del acto clínico". *Bioética y pediatría. Proyectos de vida plena. M de los Reyes López, M Sánchez Jacob (ed.). Madrid: Ergon*, 2010, 229-236.
- Grzona M. E. "Muerte Digna en Neonatología"; *Revista médica Universitaria*. 2008; 4.
- Irribarra Mengarelli, R.R. "La bioética como soporte de la bioseguridad". *Acta bioethica*. 2006; 1: 29-34.
- Lantos J, Siegler M, Cuttler. "Ethical issues in growth hormone therapy". *Journal of the American Medical Association*. 1989; 261(7):1020-1024.
- Leal Hernández, M. Carrillo Navarro F. Análisis de la actuación médica ante los dilemas éticos en pediatría. Valoración de la custodia compartida. Trabajo fin de Master Bioética. Universidad de Murcia, 2014.
- León Vázquez F. "Escenarios legales con el menor en Atención Primaria". Curso Actualización Pediatría 2013. *Madrid: Exlibris Ediciones*; 2013: 193-198.
- Luna Maldonado, A. "Conflictos ético-legales en endocrinología pediátrica". *Revista Especializada de Endocrinología Pediátrica*. 2010; 1 (Suppl): 7-10.
- Macklin R . "Ethical dilemmas in pediatric endocrinology: growth hormone for short normal children." *Journal of Pediatric Endocrinology Metabolism*. 2000; 13 Suppl 6:1349-52.
- Manzano Salcedo A. "Cuestiones éticas y legales en torno a la dispensa de la Píldora del día después". *Fundación Universitaria San Pablo Ceu*; 2011.

- Marcial Osorio F. "Ética en pediatría". Capítulo en prensa. J.P. Beca y C. Astete Editores. *Bioética Clínica*. Editorial Mediterráneo, 2012.
- Marín, D. C. "Los efectos del envejecimiento demográfico sobre el gasto sanitario: mitos y realidades". *Gaceta Sanitaria*. 2001; 15(2), 154-163.
- Martínez Delgado D, María Rodríguez Prieto IY, Cuan Colina IM. "Aspectos éticos en pediatría". *Revista Cubana de Pediatría*. 2011; 83(1):173-181.
- Martínez González C. "Encuesta de ética en las UCIP españolas. Luces y sombras". *Anales de Pediatría*. 2007; 66: 87-88.
- Martinón, J.M. "Aspectos éticos de la atención pediátrica" *Mesa redonda: Solución de Dilemas Éticos en práctica Clínica-Ponencias Hospital Univ. Santiago de Compostela*. 1997.
- Messner H, Gentili L. "Reconciling ethical and legal aspects in neonatal intensive care". *The Journal Maternal Fetal and Neonatal Medicine*. 2011; 24, No. 51, 126-28.
- Niebroj LT, Jadamus-Niebroj dj. "Do not resuscitate order' in neonatology: authority rules". *Journal of Physiology and Pharmacology*. 2007; 58, Suppl 5, 485-492.
- Nwomeh B.C; Caniano D.A. "Emerging ethical issues in pediatric surgery". *Pediatric Surgeon International*. 2011; 27: 555-562.
- Ogando Díaz B, García Pérez C. "Consentimiento informado y capacidad para decidir del menor maduro". *Pediatría Integral*. 2007; 10:877-883.
- Osuna Carrillo de Albornoz, E. "Calidad de la información sanitaria como requisito para el consentimiento informado". *Revista Latinoamericana de Derecho Médico y Medicina Legal*. 2000; 5(1): 59-65.
- Sánchez Escartín M.C. "Reflexiones éticas y recomendaciones en toma de decisiones clínicas en la atención al RN sano". *Anales de Pediatría*. 2012;77(6):413.e1---413.e5
- Sánchez Jacob M. "La discapacidad en la infancia: problemas éticos y sociales. La diversidad funcional del ser humano". En: *Bioética y pediatría. Proyectos de vida plena. M de los Reyes López, M Sánchez Jacob (ed.)*. Madrid: Ergon (2010), 259-264.
- Sauer PJ. "Ethical dilemmas in neonatology: recommendations of the Ethics Working Group of the CESP" *Confederation of European Specialists in Paediatrics. European Journal of Pediatrics*. 2001; 160:364-368.
- Silber T, Batshaw ML. "Ethical dilemmas in the treatment of children with disabilities". *Pediatrics Annals*. 2004; 33(11): 752-761.
- Simeoni U, Vendemmia M, Rizzotti A, Gamberre M. "Ethical dilemmas in extreme prematurity: recent answers; more questions". *European Journal Obstetric and Gynecology and reproductive biology*. 2004; 117S: S33-S36.
- Tervo RC, Wojda P. "El Principio del Doble Efecto, pruebas genéticas y retraso psicomotor global". *Journal of Child Neurology*. 2009; 24 (8) 1030-1036.
- Triana Estrada J. "La ética: un problema para el odontólogo". *Acta bioethica*. 2006; 1: 75-80.
- Truog RD. "The ethics of organ donation by living donors". *New England Journal of Medicine*. 2005; 353: 444-446.
- Ventura KA. "Ethical considerations in live liver donation to children". *Progress in transplantation*. 2010; 20(2):186-90.
- Vidal Casero, M.C. "La problemática del consentimiento informado" *Cuadernos de Bioética*. 1998; 9(33): 12-24.